

GUIDE ENDOQUEEN

Fatigue et endométriose : ce n'est pas dans ta tête

D'où vient l'épuisement, ce qui peut aider, et tes droits au travail en France en 2026.

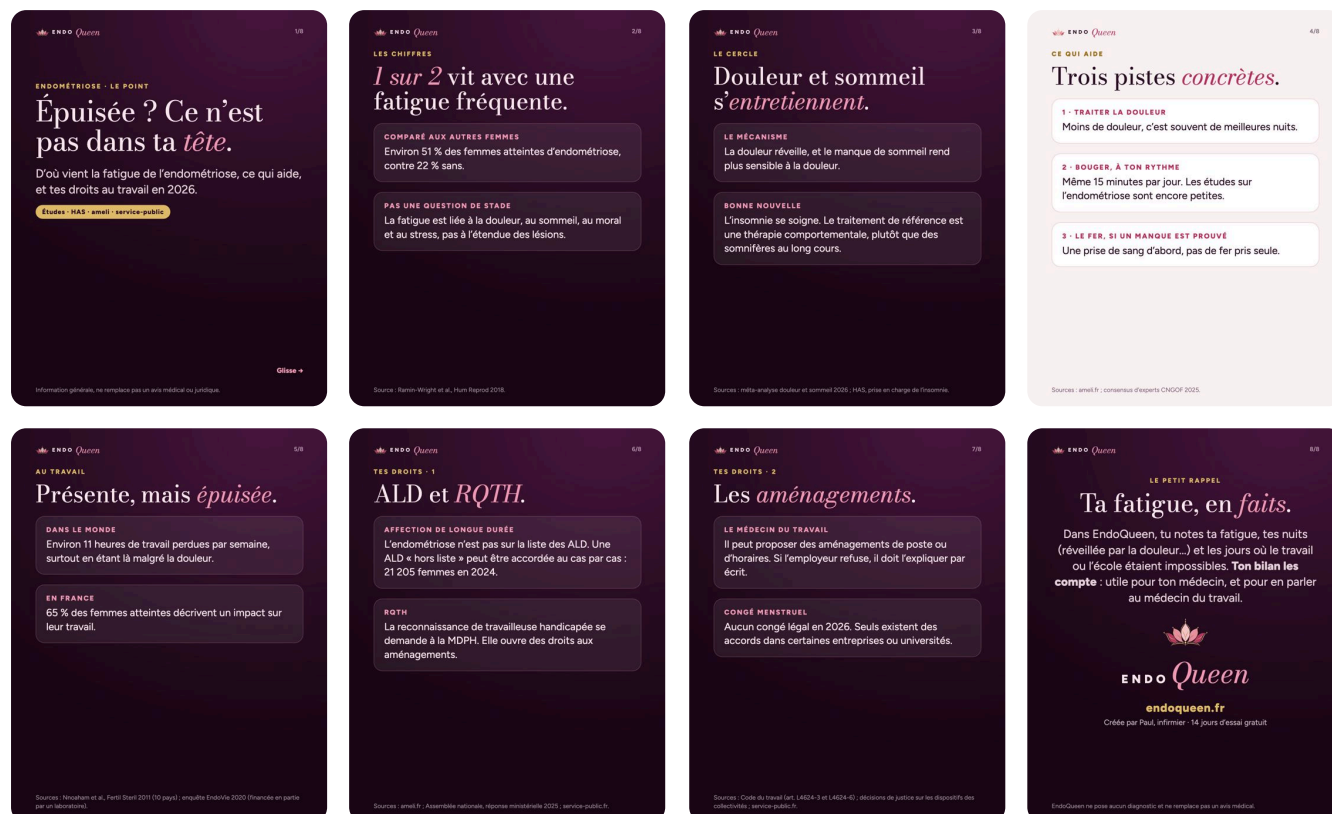
Rédigé par Paul, infirmier, à partir de sources officielles et d'études publiées. Mise à jour : 15/10/2026.

Information générale : ce guide ne pose aucun diagnostic et ne remplace pas un avis médical. Parles-en à ton médecin ou à ta sage-femme.

endoqueen.fr

Le carrousel en un coup d'œil

Les diapos publiées sur Instagram et Facebook. La suite de ce guide les détaille, avec les sources.



L'essentiel

- La fatigue fréquente touche environ 51 femmes sur 100 avec une endométriose, contre 22 sur 100 sans. Elle ne dépend pas du stade de la maladie ^[1].
- Douleur et sommeil s'entretiennent : la douleur réveille, et les nuits courtes rendent plus sensible à la douleur. L'insomnie se soigne, d'abord sans somnifères au long cours ^[3, 4, 5].
- Trois pistes concrètes : traiter la douleur, bouger à ton rythme, et chercher un manque de fer par une prise de sang avant d'en prendre ^[2, 7, 8, 10].
- Au travail, la perte vient surtout du fait d'être présente malgré la douleur, moins efficace, plutôt que des absences ^[12].
- L'endométriose n'est pas sur la liste des ALD, mais une ALD « hors liste » peut être accordée au cas par cas. La RQTH se demande à la MDPH ^[14, 15, 16].
- Le médecin du travail peut proposer des aménagements. Si l'employeur refuse, il doit l'expliquer par écrit. Il n'existe pas de congé menstruel légal en 2026 ^[17, 18, 21].

1. Une fatigue fréquente, et bien réelle

Si tu te sens vidée, tu n'exagères pas. Une étude menée en Suisse, en Allemagne et en Autriche a comparé 560 femmes dont l'endométriose avait été confirmée par chirurgie à 560 femmes sans endométriose, du même âge ^[1]. Résultat : une fatigue fréquente chez 51 femmes sur 100 avec une endométriose, contre 22 sur 100 sans.

Le même travail montre que cette fatigue ne dépend ni de l'âge, ni du temps écoulé depuis le diagnostic, ni du **stade** (le classement de l'étendue des lésions vue en chirurgie) ^[1]. Peu de lésions ne veut donc pas dire peu de fatigue. Elle est surtout liée à l'**insomnie** (difficulté à s'endormir ou à rester endormie), à la dépression, à la douleur et au stress au travail.

Dans une enquête internationale auprès de 2 907 personnes, la fatigue était plus forte pendant les règles, et un peu plus forte au moment de l'ovulation ^[2]. C'est une enquête déclarative : chacune se souvient de ses symptômes, ce qui peut créer des erreurs. Mais elle va dans le sens de ce que beaucoup décrivent.

Les soignants sont invités à en parler. Le consensus français d'experts de 2025 sur les douleurs de l'endométriose propose d'« évaluer la fatigue associée » ^[3]. L'Assurance maladie cite aussi une « fatigabilité » qui diminue la capacité de travail ^[10].

À retenir. Ta fatigue fait partie de la maladie. Elle mérite d'être dite au médecin, au même titre que la douleur.

Ce qu'on ne sait pas encore. Les études sont surtout **transversales** : elles observent un moment donné et montrent des liens, pas des causes. L'inflammation est une explication plausible, mais elle n'est pas démontrée par des études sur la fatigue elle-même.

2. Le cercle douleur et sommeil

Le mécanisme est simple à comprendre. La douleur réveille la nuit ou empêche de s'endormir. Et un sommeil de mauvaise qualité abaisse le seuil de la douleur : le lendemain, la même lésion fait plus mal. Les deux s'entretiennent.

Une étude italienne sur 123 patientes et 123 femmes sans endométriose l'illustre ^[4]. C'est la **douleur pelvienne** (la douleur du bas du ventre), plus que l'endométriose en elle-même, qui était liée à la fatigue et aux troubles du sommeil. Chez les patientes, dormir mal allait avec plus de fatigue, un moral plus bas et une moins bonne qualité de vie.

Une méta-analyse publiée en 2026 (une étude qui regroupe les résultats de plusieurs autres, ici 6) trouve un sommeil de moins bonne qualité chez les femmes avec une endométriose ^[5]. Les écarts entre les études étaient importants, ce qui invite à la prudence sur l'ampleur exacte.

La partie encourageante : l'insomnie chronique se soigne. La Haute Autorité de santé (HAS) indique qu'en première intention, le traitement à privilégier, quand c'est possible, est une **thérapie comportementale** ou une psychothérapie, plutôt que des somnifères ^[6]. Une thérapie comportementale aide à changer les habitudes et les pensées qui entretiennent l'insomnie. Pour une insomnie passagère, un médicament éventuel doit rester « le plus léger et le plus bref possible » ^[6].

À retenir. Traiter la douleur aide souvent le sommeil, et soigner le sommeil peut alléger la douleur. Parle des deux à ton médecin.

Ce qu'on ne sait pas encore. La recommandation de la HAS sur l'insomnie date de 2006 et concerne tout le monde, pas spécifiquement l'endométriose. Aucun essai de thérapie de l'insomnie dédié à l'endométriose n'a été retrouvé.

3. Chercher ce qui se soigne : fer, moral, traitements

La fatigue a souvent plusieurs causes en même temps. L'idée n'est pas de tout accepter, mais de chercher ce qui peut se traiter.

Le fer, seulement si un manque est prouvé

Des règles abondantes peuvent vider les réserves de fer. Selon l'Assurance maladie, une **anémie** par manque de fer (trop peu d'hémoglobine, la protéine qui transporte l'oxygène dans le sang) s'installe

lentement ^[8]. Elle peut donner fatigue, essoufflement à l'effort, maux de tête ou vertiges. Le diagnostic passe par une prise de sang : l'hémogramme et la **ferritine**, qui reflète le stock de fer.

Un essai français a suivi 198 femmes fatiguées, non anémiées, mais avec une ferritine basse ^[9]. Sous fer, le score de fatigue a baissé de 48 % en moyenne, contre 29 % sous **placebo** (un faux traitement). Cet essai ne portait pas sur l'endométriose. D'où le message du carrousel : une prise de sang d'abord, et pas de fer pris seule « au cas où ».

Le moral

La dépression est fortement liée à la fatigue dans l'endométriose ^[1]. Un moral en baisse n'est pas une faiblesse : c'est un symptôme qui se soigne. Notre guide « Douleur et moral » en parle en détail.

Les traitements eux-mêmes

Certains traitements peuvent fatiguer. Dans l'enquête internationale déjà citée, 54 utilisatrices sur 100 d'**agonistes de la GnRH** (des médicaments qui mettent les ovaires au repos) disaient que leur fatigue s'était aggravée ^[2]. La notice du diénogest, un traitement souvent proposé, cite les troubles du sommeil parmi les effets fréquents ^[11]. Si tu as l'impression qu'un traitement t'épuise, ne l'arrête pas seule : parles-en à ton médecin ou à ta sage-femme.

À retenir. Fatigue qui dure : demande un bilan. Un manque de fer, un moral bas ou un effet de traitement sont des pistes à vérifier.

4. Bouger, à ton rythme

Quand on est épuisée, bouger semble contre-intuitif. Pourtant, des petits essais suggèrent un bénéfice.

- Un essai espagnol a réparti au hasard 31 femmes dont les symptômes résistaient aux traitements : 9 semaines d'exercices encadrés, ou pas ^[7]. Le groupe exercice avait nettement moins de fatigue, et l'effet persistait un an plus tard.
- Une méta-analyse de 6 essais (251 patientes) trouve une meilleure qualité de vie et moins de douleur, mais les études sont petites et difficiles à comparer ^[24].

L'Assurance maladie conseille une activité régulière, au moins 15 minutes par jour, sans déclencher de douleur ^[10]. Le consensus français de 2025 encourage une activité « régulière, adaptée, encadrée et modérée » ^[3].

Le carrousel cite les recommandations européennes de l'ESHRE (2022) parmi ses sources. Précision : l'ESHRE conclut qu'aucune intervention non médicale précise, dont l'exercice, ne peut être recommandée, faute de preuves suffisantes ^[13]. Le conseil de bouger s'appuie donc sur l'Assurance maladie et le consensus français, pas sur l'ESHRE.

Ce qu'on ne sait pas encore. Les essais sur l'activité physique sont petits. On parle d'une piste encourageante, pas d'un traitement prouvé. L'important est d'y aller doucement, sans te comparer.

5. Au travail : présente, mais épuisée

Une grande étude dans 10 pays (1 418 femmes, 16 centres) a estimé qu'une femme avec une endométriose perdait en moyenne près de 11 heures de travail par semaine ^[12]. Cette perte venait surtout d'une **efficacité réduite au travail**, ce qu'on appelle le **présentéisme** : être là, mais en souffrant. C'est invisible, donc peu reconnu. Attention : ce chiffre est international, ce n'est pas un chiffre français.

En France, l'enquête EndoVie (2020), menée par Ipsos avec le laboratoire Gedeon Richter et l'association EndoFrance, rapporte que 65 femmes interrogées sur 100 décrivent un impact négatif sur leur travail ^[19]. C'est une enquête déclarative, soutenue en partie par un laboratoire.

À retenir. Si tu travailles en serrant les dents, ce n'est pas un manque de volonté. C'est une perte réelle, mesurée par des études.

6. Tes droits : ALD, RQTH, temps partiel thérapeutique

Ces dispositifs sont à étudier avec ton médecin traitant. Chacun a ses conditions.

L'ALD « hors liste »

Une **affection de longue durée** (ALD) est une maladie qui demande un traitement prolongé. Une ALD dite exonérante permet une prise en charge des soins liés à la maladie au maximum du tarif de la Sécurité sociale ^[14]. L'endométriose n'est pas sur la liste officielle (l'« ALD 30 »). Elle peut être reconnue en ALD « hors liste » (ALD 31), au cas par cas, pour une forme grave avec un traitement de plus de 6 mois ^[14].

En juin 2025, le gouvernement a indiqué que 21 205 femmes étaient reconnues en ALD 31 pour une endométriose en 2024 ^[15]. Il a refusé l'inscription sur la liste, jugée plus stricte, et a reconnu des inégalités entre départements.

La RQTH

La **reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé** (RQTH) se demande à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ^[16]. Elle est accordée pour 1 à 10 ans, avec une réponse sous 4 mois. Elle ouvre des droits à des aménagements d'horaires ou de poste. Tu n'es pas obligée de la déclarer à ton employeur ^[16]. L'Assurance maladie la cite pour les endométrioses sévèrement invalidantes ^[10].

Le temps partiel thérapeutique

Souvent appelé « mi-temps thérapeutique », c'est une reprise temporaire à temps réduit pour raison de santé ^[10]. Le médecin traitant le propose, le médecin-conseil de l'Assurance maladie donne son avis, et l'employeur doit être d'accord ^[19]. Le salaire des heures travaillées est complété par des indemnités journalières. Selon EndoFrance, il peut durer plus longtemps en cas d'ALD ^[19].

Ce qu'on ne sait pas encore. Les règles d'indemnisation des arrêts longs évoluent en octobre 2026 pour certaines ALD (non confirmé sur le texte officiel). Vérifie ta situation avec ta caisse d'assurance maladie (CPAM).

7. Aménagements, télétravail et congé menstruel

Le médecin du travail

Tu peux demander toi-même une visite au médecin du travail, et cette demande « ne peut motiver aucune sanction » ^[20]. Il est tenu au secret médical : il ne dit pas ton diagnostic à l'employeur ^[19]. Il peut proposer par écrit des aménagements du poste ou du temps de travail ^[17]. L'employeur doit prendre en compte ces propositions et, s'il refuse, l'expliquer par écrit ^[18]. L'Assurance maladie cite aussi les horaires adaptés et le télétravail ^[10].

Le télétravail

Ce n'est pas un droit automatique. Mais si tu as une RQTH et que tu le demandes, l'employeur qui refuse doit motiver sa décision ^[22].

Le congé menstruel

Il n'existe aucun congé menstruel légal en France en octobre 2026. Des collectivités en avaient créé, mais la justice administrative les a suspendus puis annulés : un tel congé relève de la loi nationale ^[21]. Le gouvernement renvoie aux arrêts maladie existants ^[21]. Seuls existent des accords volontaires dans certaines entreprises ou universités.

À retenir. Le médecin du travail est un allié, tenu au secret. Un refus d'aménagement doit être justifié par écrit.

Les mots du médecin

Terme	Ce que ça veut dire
Asthénie	Le mot médical pour la fatigue.

Terme	Ce que ça veut dire
Insomnie	Difficulté à s'endormir, réveils la nuit ou trop tôt, avec un retentissement la journée.
Anémie	Trop peu d'hémoglobine dans le sang. Peut fatiguer et essouffler.
Ferritine	Protéine qui reflète le stock de fer. Basse, elle signale un manque de fer.
Hémogramme (NFS)	Prise de sang qui compte les globules et mesure l'hémoglobine.
Présentéisme	Être au travail malgré la maladie, avec une efficacité réduite.
Stade	Classement de l'étendue des lésions. Il ne prédit pas la fatigue.
Thérapie comportementale	Accompagnement qui aide à changer les habitudes et pensées qui entretiennent un problème, comme l'insomnie.
ALD 31 (« hors liste »)	Affection de longue durée accordée au cas par cas pour une maladie absente de la liste officielle.
RQTH	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, décidée par la MDPH.
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées.
Temps partiel thérapeutique	Reprise du travail à temps réduit pour raison de santé, avec un complément d'indemnités.
Médecin du travail	Médecin qui veille à ta santé au travail. Tenu au secret médical.

Questions à poser en consultation

- Ma fatigue peut-elle venir d'un manque de fer ? Peut-on vérifier par une prise de sang ?
- Mon traitement actuel peut-il jouer sur ma fatigue ou mon sommeil ?
- Mon sommeil est mauvais : une thérapie pour l'insomnie est-elle possible pour moi ?
- Ma douleur me réveille la nuit : peut-on revoir ma prise en charge de la douleur ?
- Quelle activité physique est adaptée à ma situation, et à quel rythme commencer ?
- Ma situation pourrait-elle relever d'une ALD hors liste ? Pouvez-vous faire le protocole de soins ?
- Une RQTH ou un temps partiel thérapeutique auraient-ils du sens pour moi ?

Quand consulter sans attendre

- Un essoufflement inhabituel, des palpitations, un malaise ou des vertiges qui te font tomber.
- Des saignements très abondants qui te fatiguent de plus en plus.
- Une fatigue qui s'aggrave nettement en quelques semaines, avec fièvre ou perte de poids inexpliquée.

- Des idées noires ou l'impression de ne plus pouvoir continuer : appelle le 3114, gratuit, jour et nuit ^[23]. En cas d'urgence vitale, le 15 ou le 112.

Ce que tu peux noter dans EndoQueen

- Ta fatigue chaque jour, de « en forme » à « épuisée ».
- Tes nuits : qualité du sommeil, et les nuits où la douleur t'a réveillée.
- Ta douleur de 0 à 10, son type et ses zones sur la carte du corps.
- Ton humeur et ton stress.
- Tes règles et leur abondance, utiles si un manque de fer est envisagé.
- Les jours où les cours ou le travail ont été manqués.
- Tes traitements et soins.
- Ton bilan PDF pour le médecin rassemble tout cela. Il peut aussi t'aider à préparer un échange avec le médecin du travail.

Sources

1. Ramin-Wright A et al., *Fatigue - a symptom in endometriosis*, Hum Reprod, 2018. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29947766/> (consultée le 15/10/2026)
2. Kuan KKW et al., *Perceived effectiveness of endometriosis therapies on fatigue: an international survey*, Reprod Fertil, 2025. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40372805/> (consultée le 15/10/2026)
3. Fritel X et al. (CNGOF & Convergences PP), *Douleurs pelviennes associées à l'endométriose, conseils pour la pratique clinique*, Gynécol Obstét Fertil Sénol, 2025 (texte intégral). <https://www.endofrance.org/wp-content/uploads/2026/02/2025-clinical-practice-guidelines-for-pelvic-pain-associated-with-endometriosis.pdf> (consultée le 15/10/2026)
4. Facchin F et al., *Sleep disturbances, fatigue and psychological health in women with endometriosis: a matched pair case-control study*, Reprod Biomed Online, 2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34756643/> (consultée le 15/10/2026)
5. Paul J, Harley KG, *Is endometriosis associated with poor sleep quality? A meta-analysis*, Womens Health, 2026. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/42056713/> (consultée le 15/10/2026)
6. HAS, *Prise en charge du patient adulte se plaignant d'insomnie en médecine générale*, 2006. https://www.has-sante.fr/jcms/c_522637/fr/prise-en-charge-du-patient-adulte-se-plaignant-d-insomnie-en-medecine-generale (consultée le 15/10/2026)
7. Salinas-Asensio et al., *Changes in fatigue, health-related fitness, sleep quality, mental health... after a multimodal supervised therapeutic exercise program in women with endometriosis*, Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol, 2025. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40440865/> (consultée le 15/10/2026)
8. Assurance maladie (ameli), *Symptômes et diagnostic de l'anémie par carence en fer*, 2026. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/anemie-par-carence-en-fer/symptomes-diagnostic> (consultée le 15/10/2026)
9. Vaucher P et al., *Effect of iron supplementation on fatigue in nonanemic menstruating women with low ferritin: a randomized controlled trial*, CMAJ, 2012. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22777991/> (consultée le 15/10/2026)
10. Assurance maladie (ameli), *Endométriose : suivi médical et vie quotidienne*, 2026. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/endometriose/suivi-medical-vie-quotidienne> (consultée le 15/10/2026)
11. Base de données publique des médicaments, *Visanne 2 mg, résumé des caractéristiques du produit*. <https://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/medicament/63308748/extrait> (consultée le 15/10/2026)
12. Nnoaham KE et al., *Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries*, Fertil Steril, 2011. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21718982/> (consultée le 15/10/2026)
13. ESHRE Endometriosis Guideline Group, *ESHRE guideline: endometriosis*, Hum Reprod Open, 2022. <https://academic.oup.com/hropen/article/2022/2/hoac009/6537540> (consultée le 15/10/2026)

14. Assurance maladie (ameli), *Qu'est-ce que le dispositif appelé Affection Longue Durée (ALD) ?*. <https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/maladie-accident-hospitalisation/affection-longue-duree-ald/affection-longue-duree-maladie-chronique> (consultée le 15/10/2026)
15. Assemblée nationale, *Question écrite n° 1914 et réponse du ministère de la Santé (JO du 24/06/2025)*, 2025. <https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/17/questions/QANR5L17QE1914> (consultée le 15/10/2026)
16. Service-public.gouv.fr, *Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)*, vérifié le 24/03/2026. <https://www.service-public.gouv.fr/particuliers/vosdroits/F1650> (consultée le 15/10/2026)
17. Code du travail, *Article L4624-3*. <https://code.travail.gouv.fr/code-du-travail/l4624-3> (consultée le 15/10/2026)
18. Code du travail, *Article L4624-6*. <https://code.travail.gouv.fr/code-du-travail/l4624-6> (consultée le 15/10/2026)
19. EndoFrance, *Travailler avec l'endométriose*. <https://www.endofrance.org/la-maladie-endometriose/travailler-avec-lendometriose/> (consultée le 15/10/2026)
20. Code du travail, *Article R4624-34*. <https://code.travail.gouv.fr/code-du-travail/r4624-34> (consultée le 15/10/2026)
21. Assemblée nationale, *Question écrite n° 7763 et réponse du gouvernement (JO du 25/11/2025)*, 2025. <https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/17/questions/QANR5L17QE7763> (consultée le 15/10/2026)
22. Code du travail, *Article L1222-9*. <https://code.travail.gouv.fr/code-du-travail/l1222-9> (consultée le 15/10/2026)
23. 3114, *Numéro national de prévention du suicide*. <https://3114.fr/> (consultée le 15/10/2026)
24. Xie et al., *The effectiveness and safety of physical activity and exercise on women with endometriosis: a systematic review and meta-analysis*, PLoS One, 2025. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39946383/> (consultée le 15/10/2026)

EndoQueen est une application de suivi : elle ne pose aucun diagnostic et ne remplace pas un avis médical. Une erreur, une source à ajouter ? contact@endoqueen.fr